



# Journée mondiale de lutte contre la maladie d'Alzheimer

« Dépister les fragilités pour retarder l'évolution de  
la maladie et prévenir la dépendance »

## Dossier de presse

12 septembre 2014

### Contacts presse

**Marine Dufour – The Desk** : 01 49 24 58 44 – [m.dufour@thedesk.fr](mailto:m.dufour@thedesk.fr)

**Ingrid Antier-Perrot – Fondation hospitalière Sainte-Marie** : 01 53 90 65 23 – [iantier-perrot@fhsm.fr](mailto:iantier-perrot@fhsm.fr)

## Sommaire

---

La maladie d'Alzheimer : chiffres-clés.....page 3

Les dispositifs de prise en charge de la maladie d'Alzheimer au sein de la Fondation hospitalière Sainte-Marie...page 4

Accompagnement et thérapeutiques pour les patients atteints de la maladie d'Alzheimer : actualités 2014....page 5

Rencontre avec le Dr. Florence Bonté, Médecin gériatre, responsable de l'hôpital de jour mémoire et fragilité (Paris 14<sup>ème</sup>)

Prévention et dépistage des fragilités : outils et méthodes...page 7

- Prévention et dépistage de la fragilité
- Accompagnement psycho-corporel
- Stimulation cognitive

Témoignages...page 12

## La maladie d'Alzheimer : chiffres-clés

---

- **Principale cause de démence chez les personnes âgées et 4ème cause de mortalité** en France, la maladie d'Alzheimer touche 860 000 personnes.
- **3 millions de personnes en France sont concernées** directement ou indirectement : malades et proches.
- La maladie d'Alzheimer **n'est diagnostiquée que chez 50% des patients atteints** : on évalue à 225 000 le nombre de nouveaux cas chaque année.
- Après 65 ans, 1 personne sur 10 est touchée.  
*Le nombre de personnes âgées de plus de 60 ans était de 12 millions en France en 2006 et sera de plus de 22 millions en 2050, soit plus du tiers de la population.*
- **Les femmes sont 3 fois plus touchées que les hommes.**
- Les projections à l'horizon 2020 font état d'1,3 million de malades, notamment à cause du vieillissement de la population.



Compte tenu de cette progression inéluctable, cette maladie demeure un problème de santé publique majeur. Si les espoirs de recherche sont nombreux pour demain, la prise en charge des malades et de leur famille est une priorité d'aujourd'hui.

Les établissements de la Fondation hospitalière Sainte-Marie ont accompagné **429 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer** :

- 57 patients accueillis en 2013 au Centre d'accueil de jour Les Rives ;
- 111 patients accueillis en 2013 à l'hôpital de jour mémoire et fragilités ;
- 152 patients accompagnés en 2013 au service de soins infirmiers à domicile Alzheimer.

## Les dispositifs de prise en charge de la maladie d'Alzheimer au sein de la Fondation hospitalière Sainte-Marie

La particularité de la Fondation est de proposer un vaste dispositif pour accompagner les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, à Paris et en Seine-Saint-Denis :

- un hôpital de jour et de réadaptation mémoire et fragilités ;
- une Equipe Spécialisée Alzheimer (Paris et 93) qui intervient à domicile
- un Centre d'accueil de jour (Pantin)
- une plate forme de répit pour les aidants (Le Pré St Gervais)
- des groupes d'information aux aidants (Paris 14<sup>ème</sup>)
- des places dédiées à l'accueil des malades au sein des maisons de retraite

### ❖ L'hôpital de jour et de réadaptation mémoire et fragilités - Paris (14<sup>ème</sup>)

Il accueille des patients en ambulatoire (les soins sont financés à 100% par l'assurance-maladie) pour prévenir ou résoudre toute situation de crise.

### ❖ L'Equipe Spécialisée Alzheimer (Paris et 93)

Le service d'aide et soins à domicile comprend des équipes spécialisées sur la maladie d'Alzheimer (ESA) qui se rendent au domicile des patients pour des séances de stimulation individualisées (repérage des ustensiles du quotidien, jeux de mémoire,...) et leur permettre ainsi de ne plus être seul chez soi.

### ❖ Le Centre d'accueil de jour « Les Rives » à Pantin (93)

L'accueil de jour offre une solution de répit aux aidants ainsi que des ateliers mémoire et psychocorporels pour les patients. Ce Centre a pour objectifs de prolonger le maintien à domicile des patients dans les meilleures conditions et limiter ainsi les risques de ré-hospitalisation.

### ❖ La plateforme de répit des aidants « Les Rives - Le Relais » (unique en Seine-Saint-Denis)

Elle s'adresse aux aidants de malades d'Alzheimer ou de maladies apparentées, demeurant en Seine-Saint-Denis. Elle contribue à favoriser l'accès aux soins pour l'aidant : la personne malade pourra être accueillie et encadrée par un professionnel de la structure, pendant que l'aidant se rendra en toute tranquillité à une consultation ou examen médical.

### ❖ Le soutien des aidants

Il est essentiel de construire une offre de soins la plus large possible pour couvrir les besoins de ces patients tout en soulageant leurs proches. La Fondation a mis en place pour ces derniers :

- des groupes d'informations, de formation et de soutien pour aborder l'accompagnement d'une personne atteinte d'Alzheimer (maladie, évolution, vie quotidienne, communication,...) ;
- des journées d'accueil 2 fois par semaine au Centre « Les Rives » à Pantin qui permettent en outre de maintenir un lien social, de stimuler la mémoire, la concentration et la coordination des gestes des personnes malades.

### ❖ La formation des auxiliaires de vie à la maladie d'Alzheimer

Enfin, la Fondation offre la possibilité aux professionnels de se former. Depuis 2011, l'Institut de formation dispense des formations sur la maladie d'Alzheimer à des auxiliaires de vie qui sont amenées à aider des personnes malades dans les actes de la vie quotidienne.

# Accompagnement et thérapeutiques pour les patients atteints de la maladie d'Alzheimer : Actualités 2014

---



## 3 questions au Dr. Florence Bonté

*Médecin gériatre, responsable de l'hôpital de jour de réadaptation « Mémoire et fragilités », Paris 14<sup>ème</sup>*

### Aujourd'hui, quelles sont les évolutions constatées dans l'accompagnement des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ?

La recherche se mobilise toujours activement pour mettre au point des produits médicamenteux à visée curative, mais il n'existe toujours pas de résultat probant en 2014.

La prise en charge des personnes malades est plus que jamais centrée sur des thérapeutiques non médicamenteuses et sur la prévention.

En effet, nous constatons une diminution du risque de démence dans les pays occidentaux depuis la généralisation de la prévention cardiovasculaire et les conseils d'entraînement cognitif. Chez les personnes malades, des études d'interventions portant sur l'entraînement cognitif, la stimulation cognitive utilisant les nouvelles technologies montrent une efficacité chez les malades aux stades légers (données récemment présentées au congrès mondial Alzheimer à Copenhague, ICAD 2014).

Par ailleurs, des progrès notables sur la qualité du diagnostic précoce, voire très précoce, sont aujourd'hui acquis. De futurs tests olfactifs et visuels notamment, pourraient dépister les personnes à risque à des stades débutants

Aux stades plus avancés, l'accompagnement à la mise en place d'aides et l'accompagnement des aidants est essentielle. De nouveaux programmes d'éducation thérapeutique permettent aux aidants de développer des compétences pour mieux comprendre la maladie et réagir de manière plus adaptée aux situations difficiles qui émaillent l'évolution.

L'accompagnement des aidants et des proches permet de prévenir les situations de crises et de rupture.

### Quelle est la politique mise en place dans le domaine de la prévention par la Fondation hospitalière Sainte-Marie ?

Dans le domaine de la prévention, une évaluation pluridisciplinaire des personnes âgées permet de dépister des fragilités à l'aide d'outils validés par la communauté scientifique. Il est maintenant possible

de dépister des personnes à risque de développer une maladie d'Alzheimer ou apparentée, et de leur proposer un programme individualisé appelé « plan personnalisé de prévention », afin de corriger certains facteurs de risque.

Le Centre Paris Sud de la Fondation hospitalière Sainte-Marie a ouvert en mars 2014, une consultation d'évaluation des fragilités et de prévention de la dépendance.

Pour les personnes malades, la Fondation poursuit ses activités en proposant des interventions non pharmacologiques, innovantes et spécifiques animées par des rééducateurs experts dans la prise en charge des maladies neuro-dégénératives et favorise l'utilisation de médiations artistiques ou culturelles.

Enfin, son programme d'éducation thérapeutique pour les aidants a été labellisé par l'ARS (Agence Régionale de Santé) en 2014. La satisfaction des usagers est perceptible de manière unanime au travers de questionnaires d'évaluation, remis aux patients et à leurs proches en fin de séjour.

L'amélioration de la qualité de vie, de la vie sociale, de certains troubles psycho-comportementaux sont très souvent pointés par les proches des malades.

# Prévention, dépistage des fragilités, accompagnements : outils et méthodes

---

## A. Prévention et dépistage des fragilités

### ❖ La consultation « Fragilité », vieillir en bonne santé

L'objectif de la consultation « Fragilité » est d' « **agir le plus précocement possible sur les facteurs de la fragilité en permettant de retarder la dépendance.** »

La consultation est rattachée au Centre Paris Sud, centre de soins de suite et de réadaptation, basé à Paris 14<sup>ème</sup>.

### Etat des lieux

35% des personnes de + de 65 ans présentent des signes de fragilité qui peuvent entraîner une perte de l'autonomie.

### Qui est concerné par la consultation « Fragilité », vieillir en bonne santé ?

Les personnes de plus de 65 ans ou plus qui répondent à l'un des symptômes suivants :

- déplacements difficiles ;
- perte de poids ;
- fatigue sans raison ;
- plainte de mémoire ;
- vitesse de marche ralentie.

### Qui réalise les consultations ?

Les patients sont reçus par un médecin gériatre et une infirmière.

### Après la consultation

Après la consultation, chaque personne reçoit un plan d'action personnalisé conçu autour des thématiques suivantes :

- évaluation mémoire ;
- prise en charge nutritionnelle ;
- prévention des chutes ;
- activités physiques adaptées ;
- conduite et séniorité ;
- rééducation basse vision.

Ce plan d'action personnalisé a pour mission de mettre en œuvre des actions qui vont contribuer à retarder l'entrée dans la dépendance.

## ❖ L'Hôpital de jour de réadaptation « Mémoire et fragilités »

L'Hôpital de jour de réadaptation « Mémoire et fragilité », également rattaché au Centre Paris Sud, s'adresse aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentées ainsi qu'à leurs aidants. **Lieu de soins, d'évaluation, de prévention et de gestion de crise, c'est aussi un lieu de formation et d'éducation, de recherche dans le cadre des thérapies non médicamenteuses.**

Doté d'une équipe pluridisciplinaire expérimentée, il propose un programme personnalisé de soins aux personnes malades et leurs aidants afin de **préserver l'autonomie et la qualité de vie tout au long de l'évolution de la maladie.**

Il contribue en particulier à :

- consolider l'autonomie dans les activités de la vie quotidienne à domicile,
- préserver et valoriser les capacités préservées, à tous les stades de la maladie,
- apaiser les symptômes psychologiques et comportementaux,
- resocialiser et faciliter les démarches d'accompagnement et de soins,
- informer, conseiller et proposer des ateliers d'éducation aux aidants familiaux.

### Une orientation thérapeutique

L'Hôpital de jour est un lieu de soins, d'évaluation, d'accompagnement, d'orientation et d'informations. Les personnes y sont accueillies une à deux fois par semaine en respectant le rythme de chacun, ses désirs et sa dignité.

### Espaces de vie et interventions

Les personnes y bénéficient d'interventions non pharmacologiques, dans le cadre d'un **projet de soins coordonné, réévalué et suivi, adaptées à leurs besoins et à leurs goûts** :

- art-thérapie,
- musicothérapie active ou réceptive,
- groupe prévention des chutes et psychomotricité,
- ergothérapie et maintien de l'autonomie,
- groupe d'orthophonie individuel ou collectif,
- groupe d'écriture,
- entretiens individuels avec une psychologue,
- éducation des aidants familiaux,
- éducation à la nutrition de la personne âgée...

### Des ateliers pour les aidants familiaux

Tous les aidants familiaux des patients admis à l'Hôpital de jour peuvent participer aux ateliers d'éducation pour la santé dispensés sur place. Ces formations ont pour but d'aider les aidants familiaux à mieux aborder les difficultés rencontrées auprès de leur proche atteint de la maladie d'Alzheimer ou apparentée.



Ces ateliers se déroulent toute l'année, en groupe fermé, et abordent 7 thématiques :

- Mieux comprendre la maladie d'Alzheimer,
- Mieux communiquer avec son proche atteint de la maladie,
- Mieux comprendre et gérer les troubles psychologiques et comportementaux,
- Préserver l'autonomie dans les actes de la vie quotidienne,
- Préserver les apports nutritionnels quotidiens,
- Adapter le plan d'aides et de soins aux besoins,
- Prendre soin de soi pour mieux prendre soin de son proche : prévenir l'épuisement.

## L'équipe

Les personnes admises sont prises en charge par une équipe pluridisciplinaire expérimentée dans l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentées composée de :

- un médecin gériatre spécialisé,
- une psychologue,
- une infirmière,
- une ergothérapeute,
- une orthophoniste,
- une psychomotricienne,
- une assistante sociale,
- une musicothérapeute,
- une art-thérapeute,

L'avis d'un psychiatre est également possible.

## Financement

Les patients bénéficient d'une prise en charge à 100% au titre de l'ALD 30, et ce pendant toute la durée du séjour. Les transports aller-retour sont pris en charge à 100% au même titre.

## B. L'accompagnement psycho-corporel pour retarder l'évolution de la maladie

### ❖ Les objectifs de cet accompagnement

Prévenir la dépendance et l'évolution des troubles de la maladie d'Alzheimer par l'accompagnement psycho-corporel : dans le cadre de la maladie d'Alzheimer, le corps, les 5 sens, la mémoire procédurale, la mémoire émotionnelle sont les mémoires qui se maintiennent le plus longtemps. Axer son accompagnement sur ces dimensions place la Fondation hospitalière Sainte-Marie dans une dynamique de prévention identitaire, motrice, sensorielle, fonctionnelle...

L'équipe du Centre d'accueil de jour « Les Rives » traduit ces dimensions dans une écoute et une pratique au quotidien : le maintien des fonctions motrices et de l'autonomie de la personne par le biais d'ateliers créatifs, de sorties, d'ateliers de gymnastique psychomotrice. Il s'agit, au sein d'un atelier, avec un groupe pensé, d'aborder la connaissance et le ressenti du corps, l'organisation spatiale et temporelle, le risque de chute dans des dimensions de prévention, d'évaluation pour le professionnel et de plaisir, de dépassement de soi parfois pour les personnes accueillies.

Lors de l'atelier de gymnastique psychomotrice par exemple, la plupart des personnes évacuent leur anxiété et peuvent ainsi profiter du repas et des autres activités, car apaiser leur corps leur a permis d'apaiser leur esprit. D'autres constatent qu'ils perdent en mobilité et ont une peur de la chute qui les bloque. Ils veulent alors lutter contre et viennent en atelier pour prendre soin d'eux.

La variété des propositions au sein d'un cadre thérapeutique réfléchi nous permet de prévenir l'aggravation des troubles de la maladie d'Alzheimer dans des dimensions fonctionnelle, identitaire, psycho-corporelle, dans une ambiance toujours joviale.

### ❖ Les résultats observés

Les personnes accueillies **prennent du plaisir à « reprendre contact avec leur corps »**. Cela les apaise, ils sont plus disponibles, ouverts aux propositions d'ateliers, aux discussions.

Plusieurs familles ont observées que leur proche malade participe de nouveau à la vie familiale, s'intéressent aux conversations.

## C. Stimulation cognitive

Depuis de longues années, la Fondation est engagée pour proposer aux patients des ateliers de stimulation cognitive variés et qualitatifs.

**L'utilisation large d'activités artistiques à des fins rééducatives**, adaptées aux goûts et aux capacités des patients, a permis de **développer des bienfaits médicaux mais aussi sociaux**.

### ❖ Exemples d'initiatives menées

#### Les visites et ateliers peinture sur soie et maroquinerie avec la maison Hermès

Après une visite contée et commentée par Mme de Bazelaire (responsable du patrimoine) du cabinet de curiosités de la collection privée Emile Hermès, véritable plongée dans l'univers du voyage et de l'élégance du début du siècle dernier, les patients participants bénéficient des conseils et savoir-faire des artisans experts de la maison Hermès en maroquinerie et peinture sur soie afin de confectionner un marque-page et d'imprimer une gavroche (foulard) à deux couleurs.



#### Les visites et ateliers pâtisserie avec la maison Potel et Chabot

Après une visite gustative des cuisines de la célèbre maison Potel et Chabot, animée par son Chef JP. Biffi et Stéphane Lévêque (directeur marketing et communication) et assortie de pauses gourmandes, les patients sont accompagnés avec attention dans la confection de sablés vanille et chocolat, sucettes ganache chocolat/praliné et guimauves à la fraise au cours de 2 ateliers pâtisserie de 2h30 chacun. Au terme de ces ateliers, une dégustation en famille des délices sucrés élaborés est organisée.



## Les ateliers d'art thérapie à Sèvres Cité de la Céramique

Cette initiative est organisée entre l'hôpital de jour psycho gériatrique et la Cité de la Céramique de Sèvres. Grâce au soutien de son équipe dirigeante, la Cité ouvre ses portes aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer pour leur permettre de participer à des ateliers de décors et de peinture sur porcelaine. Les patients expriment alors leur sensibilité pour l'art et leur désir de création en réalisant chacun une ou plusieurs œuvres. Au terme de chaque cycle, une exposition permet de montrer ces œuvres aux familles et professionnels.

## Les ateliers de musicothérapie individuelle et collective

Depuis 3 ans, l'Hôpital de jour intègre régulièrement des séances de musicothérapie individuelles et collectives aux projets de soins individualisés des patients admis. Pour renforcer cette offre de thérapie non médicamenteuse, la Fondation hospitalière Sainte-Marie s'appuie également sur des réseaux d'associations artistiques et de bénévoles.

### ❖ Résultats médicaux

Mêler culture et soins a permis de développer de nouvelles approches de la maladie et du malade en stimulant les praxies (bonne coordination des mouvements), la mémoire, les gnosies (capacités à percevoir/reconnaître un objet à l'aide des 5 sens) et le langage.

Toutes ces initiatives culturelles permettent d'apaiser certains symptômes psychologiques et comportementaux de la démence, notamment la dépression et l'anxiété, et de favoriser le maintien attentionnel du patient.

Elles ont également contribué à une rééducation ciblée et individualisée des fonctions cognitives déclinantes (**mémoire, attention, langage, fonctions exécutives et fonctions visio-spatiales**).

### ❖ Résultats sociaux

Outre l'aspect purement médical des bienfaits des différents ateliers et sorties artistiques, les familles et le personnel soignant mettent en avant des bénéfices ressentis à un niveau social.

L'accessibilité aux personnes malades de ces lieux d'art, d'histoire, du patrimoine et de notoriété internationale leur permet d'exprimer savoir-faire et émotions sans tabous ni jugement au sein d'équipes de professionnels qui découvrent également les joies d'une reconnaissance de la part de personnes qu'ils n'ont pas l'habitude de côtoyer. Cette rencontre singulière est riche d'enseignements pour tous

Au-delà de la dimension créative, ces initiatives contribuent à rompre l'isolement des personnes et favorisent le mieux être de la personne. Elles contribuent à restaurer un lien avec soi-même et avec l'extérieur (proches, autres résidents, personnels soignants), à se revaloriser auprès de son entourage par la mise en valeur de capacités artistiques conservées et, au-delà, à préserver son identité et son plaisir culturel malgré la maladie.

# Témoignages

---

## ❖ Témoignages de professionnels

Nadine Cohen Zerbib – Directrice du Centre d'accueil de jour « Les Rives », Pantin  
Témoignage sur l'accompagnement psycho-corporel pour retarder l'évolution de la maladie

*« Il est établi aujourd'hui que les mémoires corporelles : s'habiller, sentir et ressentir, être ému, marcher... sont les mémoires les plus longtemps préservées. Mettre en place des actions de prévention c'est proposer des ateliers qui maintiennent l'envie et la possibilité de se mouvoir, d'être bien dans son corps pour être bien dans sa tête. C'est permettre à la personne de couper sa viande mais aussi de rire quand c'est approprié, de participer à la vie collective et non d'être passif, de moins subir l'anxiété en lien avec les désorientations...*

*C'est un accompagnement de chaque instant, un savoir être et des ateliers type « gymnastique psychomotrice » que nous avons choisi de mettre en lumière lors de cette journée. »*

## ❖ Témoignages d'aidants familiaux

Madame G – Epouse d'un patient pris en charge à l'hôpital de jour mémoire et fragilités, Paris 14<sup>ème</sup>

*« Je peux témoigner du grand plaisir que mon mari a eu à se rendre à l'hôpital de jour. Toute l'équipe fut très attentive, m'a apportée une aide immense par son entrain, son écoute et sa disponibilité constante. Le séjour fut une parenthèse enchantée pour lui, je l'ai vu. »*

Nathalie – Fille d'une patiente

*« Depuis que ma mère participe aux ateliers, elle a changé du tout au tout. Elle est moins déprimée, plus souriante, plus participative. Elle s'est remise à lire les journaux, et communique plus avec nous. Elle était un peu réticente au début pour venir, mais maintenant elle ne manquerait sa journée chez vous pour rien au monde ! »*